



Trabajando para personas con
discapacidad intelectual



FAMILIAS *en* ACCIÓN

DE LA DISCAPACIDAD A LA CAPACIDAD



FAMILIAS *en* ACCIÓN

DE LA DISCAPACIDAD A LA CAPACIDAD

**Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la
Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE)**

Biznaga 43, Col. Las Palmas, Álvaro Obregón, C.P. 01110, CDMX. (55) 52921392

www.confe.org

Compilación y coordinación editorial

María Gabriela Martínez Olivares

Transcripción

Leslie Mariana Legaspe Montaña

Andrés Lino Pacheco

Corrección de estilo

María de la Paloma Quijano Castelló

Rebeca Alcira Zavala Martínez

Diseño editorial

Ana Karen Vázquez Villegas

Colaboración

Marina González Gutiérrez

Primera edición: 2018

Impreso en México por GEMO, Expertos en Impresión

Viaducto 43, Tacubaya, Miguel Hidalgo, 11870, CDMX. (55) 52737354

Todos los derechos reservados

Prohibida su reproducción total o parcial en cualquier forma que sea,
electrónica o mecánica, sin previa autorización por escrito de la institución

Índice

Introducción	1
Preámbulo	2
 Mi hermano Pepe <i>Juan Rodolfo Vidal Saldaña</i>	4
 La familia y los hermanos de una persona con discapacidad <i>Javier Quijano Orvañanos</i>	7
 La fuerza interna <i>María Elizabeth Montes Aguilar</i>	11
 Natalia Azul <i>Luis Israel Olvera Castillo</i>	15
 La discapacidad, una condición de vida que nos incluye <i>Karla Patricia Chávez Vaca</i>	18
 Amor incondicional a mi hijo con síndrome de Down <i>Verónica Álvarez Montesinos</i>	20
 Raziél, la fuerza del amor <i>Esther Ortiz de Abundez</i>	22
 Lilly, una historia de amor y éxito <i>Rosy Hazan Cohen de Turquie</i>	25
 Las aventuras con Gabriel y Nora <i>Gabriela Sarahí Barajas Barraza</i>	27

El amor de una abuela <i>Silvia Mejía Meléndez</i>	30
Ayudando a mis hijos con discapacidad intelectual <i>Luis Ricardo Benet Prieto</i>	32
La lección aprendida ante el dolor y el silencio, se ha convertido en anhelos y esperanzas <i>María Elizabeth Montes Aguilar</i>	34
Otra mirada hacia el autismo <i>Miriam Nancy Arias Zapata</i>	37
Un vistazo desde el amor fraternal <i>Mayra Luz Ramírez Vega</i>	39
Ser mamá... <i>Margarita Garmendia Jiménez</i>	41
La fuerza del amor <i>María del Carmen Contreras Trejo</i>	45
Del miedo a la felicidad <i>Martha Olga Luján Martínez</i>	48
Organizaciones participantes	51

Introducción

La Confederación Mexicana Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, es una asociación civil sin fines de lucro que afilia a más de 100 organizaciones a nivel nacional con las que colabora en defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias a través de capacitación, sensibilización, promoción de conciencia social e incidencia en la elaboración de políticas públicas.

Fundada en 1978 en la Ciudad de México por padres de familia y profesionales en Educación Especial, surge con el propósito de ser una red de apoyo y servicios, que provoque un cambio social en colaboración de asociaciones afines. Con el lema “lo normal es un trato normal”, la misión de CONFE es lograr una calidad de vida digna y justa de la persona con discapacidad intelectual y su familia, impulsando su plena inclusión a la sociedad.

Familias en Acción: de la Discapacidad a la Capacidad, recupera la idea original de la edición *Familias en Acción*, publicada en 1994 en la que los fundadores de CONFE encontraron una forma de expresar su sentir respecto a la discapacidad y la fuerza que los impulsó a luchar para que sus hijas e hijos tuvieran un rol activo en la sociedad. Asimismo, nos permite comprender las razones del surgimiento de CONFE y reconocer la gran aportación que ha hecho para derribar estigmas y transformar la concepción de la discapacidad desde lo peyorativo hasta el actual enfoque de derechos.

Ese espíritu es vigente y se vuelve a manifestar en cada uno de los testimonios que se recopilan en esta nueva publicación a cuyo nombre se suman las palabras “de la Discapacidad a la Capacidad”, las cuales enfatizan la adaptación natural que viven las familias para salir adelante con una serie de herramientas personales y colectivas que no imaginaban tener.

Deseamos que esta lectura sea fuente de inspiración y transformación para todas las personas que tengan relación con la discapacidad, y un modo de honrar a todas las madres y padres que día a día nos enseñan el valor del amor incondicional.

Preámbulo

Pido permiso de manera simbólica para escribir estos párrafos en una publicación en la que los protagonistas son las familias de personas con discapacidad intelectual. Me permito hacerlo, pues de alguna manera quienes hemos elegido trabajar en esta causa somos testigos dinámicos de los sucesos que viven y de su vulnerabilidad, manifestada en una resiliencia casi poética que nos inspira y exalta la capacidad de usar nuestros recursos personales y sociales, para salir adelante de situaciones adversas para las que inicialmente creíamos no estar preparados.

En el caso de las familias de personas con discapacidad, la resiliencia constituye la herramienta más valiosa para transitar con valor los retos que imponen la discriminación, el miedo, el desconocimiento, la falta de sensibilización y el estigma social que envuelven a la discapacidad. Si esta capacidad de recuperación se comparte con otras familias que viven situaciones parecidas, habrá la posibilidad de generar cambios colectivos que contribuyan a mejorar la percepción de esta circunstancia de vida e incluso a que sea menos solitaria y por ende, menos dolorosa.

Estas reflexiones surgen del trabajo realizado durante 2017 y parte del 2018, en la “Caravana de Familias CONFE, de la Discapacidad a la Capacidad”, en 14 estados del país. El propósito de ésta, fue brindar a las familias información de vanguardia sobre la discapacidad intelectual, promover la creación de grupos de apoyo que favorezcan el bienestar emocional, dar sentido de pertenencia y una sensación real de solidaridad.

Gracias a las voces de todas las familias que participaron, es que termina de madurar la idea de esta publicación. Los testimonios están escritos con profundo amor y respeto a su historia y cumplen el propósito de aliviar el camino que recorren madres y padres en su relación con la discapacidad. La narración de sus experiencias se transforma en un recurso valioso que puede cambiar la visión de otras familias porque cuando se relata desde la experiencia, sin juicio, todas las historias dejan de ser ajenas.

Las familias nos recuerdan que construir el concepto de la discapacidad basándonos en el desconocimiento y lo que está considerado como normal, es incorrecto, pues sólo genera miedo y desconfianza. Cada uno nos vivimos

de acuerdo a cómo somos nombrados, de ahí la necesidad de eliminar las etiquetas pues entorpecemos el desarrollo humano, vulnerando la dignidad de las personas.

Esta publicación comparte también experiencias de hermanas y hermanos en las que muestran cómo, en la medida en que observan la lucha cotidiana de sus padres y madres, se gesta en ellos el reconocimiento y la empatía por el otro, transformándose en una red de apoyo que puede llegar hasta las abuelas y abuelos.

Estamos seguros de que en estas páginas alguien verá reflejada su historia, quizá leerlos le servirá para valorar sus esfuerzos, descubrirá que hay otras personas que se han preguntado las mismas cosas, que han llorado o reído como ellas, que ante la adversidad se han levantado mil veces y mil veces más se levantarán.

Quizás contacten con su fuerza interna y reconozcan que la esperanza se puede traducir en certeza, que el futuro puede ser prometedor y que en su camino siempre habrá organizaciones como CONFE que trabajan todos los días con ellas para ser, de alguna manera, el lugar seguro al que siempre pueden llegar.

No están solas no están solos, que nada les detenga.

Gabriela Martínez Olivares

Directora Movimiento Asociativo

Mi hermano Pepe

Juan Rodolfo Vidal Saldaña

CONFE

Ciudad de México

Las palabras de la enfermera a mi mamá cuando nació Pepe mi hermano, no fueron más que el comienzo de una maravillosa historia tanto para la familia como para la causa de la discapacidad intelectual en México: “Su hijo está bien a pesar de que es mongolito”, marcarían la vida que mis padres decidieron seguir con gran amor al emprender una desconocida aventura.



Esa historia de amor comenzó en 1962. Pepe fue el mayor de nosotros; nuestra infancia fue normal, mi mamá se encargaba de llevarlo a infinidad de clases y terapias: desde estimulación temprana, y lenguaje, hasta a Viena a una terapia novedosa en aquella época. Pronto comprendió que tenía que hacer algo diferente y pensó que lo mejor para Pepe era integrarlo a una vida igual que la nuestra. Así fue como, además de todas sus terapias, clases especiales y de natación, entró al mismo kínder que yo.

A partir de las malas experiencias que vivieron mis padres por las diversas reacciones de los otros papás, decidieron hacer algo diferente, ya no sólo por él, sino para concientizar a la sociedad; el primer paso fue reunir a padres que tuvieran un Pepe.

CONFES se concibió como una idea y con los años, transformó una necesidad de respuesta individual a una colectiva. A lo largo de 40 años ha tenido muchos logros que han permitido cosechar los frutos del trabajo de concientización a la sociedad e impactar en las políticas públicas y ha sido de gran ayuda para muchos padres que han tenido la bendición de tener en su familia una persona con discapacidad intelectual.

Sin lugar a duda, es un referente sobre el tema de la discapacidad intelectual en México, y lo ha sido gracias a muchas personas que creyeron y creen en este gran proyecto. Pero hoy no quiero hablar de CONFES, quiero dejar mi testimonio de lo que marcó mi vida, el haber tenido un hermano con síndrome de Down.

No sabría cómo concebir mi vida sin lo que significó Pepe en ella. Desde chicos íbamos juntos al kínder donde me tocaba defenderlo de nuestros compañeros y muchas veces de una que otra mamá. Esto me hizo madurar más rápido. Admito que muchas veces no era fácil pues la sociedad era dura con Pepe. Quizás muchos jóvenes de hoy no entiendan a fondo lo que fue tener en esa época a un hermano con esta condición de vida; hoy, gracias a muchas instituciones como CONFES, hay mayor sensibilidad.

Pepe murió a los 12 años en un accidente. Años más tarde comprendí esos caminos que Dios tiene y que, en ocasiones, en el momento mismo no se entienden. Por mi corta edad no comprendía el gran impacto de haber sido parte de él y el significado que dejaría en mi vida. La corta vida de Pepe tuvo una razón de ser.

Por ese tiempo, se había iniciado la construcción de los pilares de lo que sería CONFES. Recuerdo que, estando Pepe hospitalizado en estado grave, mi papá asistió a una junta e hizo el compromiso de que la familia Vidal trabajaría por la causa, sin importar los planes que Dios tuviera para su hijo. A los dos días, Pepe falleció y se consolidó la idea de lo que debería ser CONFES.

En palabras de mi padre: *“Ese día fue... el que el destino nos tenía deparado a cada uno de nosotros para interesarnos por una u otra causa en las personas con discapacidad intelectual”.*

El amor por la causa no sólo viene de mi hermano, sino del ejemplo de entrega incondicional de mis padres. Todo en mi casa era la causa, por lo que comprenderán, para mis hermanas Montserrat y Lourdes, y para mí, Pepe siempre ha seguido y seguirá en nuestras vidas pues dejó una profunda huella de amor.

Los dejo con una reflexión: tener la oportunidad de contar en casa con una persona con algún tipo de discapacidad conlleva una gran bendición, pero también una gran responsabilidad; a 40 años de distancia, desde aquel 19 de septiembre de 1978, CONFE ha tocado corazones y movido conciencias. Cientos de miles de personas a lo largo y ancho del país, por diferentes motivos y razones, hemos aportado nuestro granito de arena a esta obra haciéndola fuerte, grande y vigorosa para avanzar hacia el logro de una mejor calidad de vida y la inclusión plena en la sociedad de todos los Pepes de México, como lo visualizaron sus fundadores.

La familia y los hermanos de una persona con discapacidad

Javier Quijano Orvañanos
CONFE
Ciudad de México

El valor de la familia es una de las grandes riquezas que tenemos en nuestra sociedad, es en ella donde nacemos, crecemos, y nos desarrollamos como personas y trascendemos, siempre rodeados de su amor e incondicional apoyo. Es lo que yo he tenido la fortuna de vivir.

Es en la familia en la que se debe empezar a aceptar que tenemos un miembro con discapacidad y a fomentar su inclusión, derribar las barreras y dar los apoyos necesarios para que la persona tenga una calidad de vida como cualquier ciudadano y ejerza sus derechos a la educación, al deporte, al trabajo, a la recreación, a la salud y así lograr su inclusión plena. Es en la familia donde empieza la conciencia social.



Pepe mi hermano nació el 29 de septiembre de 1959, fue el sexto de ocho hermanos (Fernando, Male, Matilde, Concha, Javier, Pepe, María y Diego). Desde su nacimiento se le diagnosticó síndrome de Down; fue un duro golpe para mis papás, Fernando y Male. A lo primero que se enfrentaron, fue a la falta de información sobre la discapacidad y a la discriminación al ser aconsejados por doctores, familia y amigos que lo enviaran a una institución, porque “iba a ser un estigma familiar, no viviría por mucho tiempo y difícilmente se valdría por sí mismo”. A pesar de todo, decidieron que era uno más de sus hijos y había que tratarlo y atenderlo igual, con amor y apoyo incondicional. Y así lo hicieron.

Cuando se cuestionaron ¿para qué nació mi hijo con discapacidad?, llegaron a la conclusión de que Pepe les brindó un motivo de vida: buscar la inclusión de las personas con discapacidad a nuestra sociedad. Esto les dio la visión de que todas las personas deben tener un lugar y desde entonces, lucharon para abrirles oportunidades en nuestro México.

En este peregrinar, se unieron con familias que buscaban alternativas de atención para sus hijos: Juan y Lucha Vidal, los Velasco, los Espinosa Ramos Cárdenas, los Soto Gabucio, los Latapí y otras familias y expertos, como la maestra Florentina González Ciprés, la doctora Susana Ramírez, que asumieron el reto. Así nació CONFE hace 40 años, con el compromiso y la misión de luchar por el reconocimiento de los derechos, la dignidad y la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual, dando respuesta a la necesidad de muchos padres y familias para atender a esta población. No fue nada fácil enfrentar el estigma y la discriminación de tener a una persona con discapacidad en casa. Esta era la realidad de muchas familias y personas que escondían y discriminaban a sus hijos.

Juan Vidal, con su visión a futuro, y mi mamá, Male Quijano –que desconocía la palabra “no”, buscando siempre caminos para lograr lo que se proponía–, lideraron esfuerzos de muchas personas, familias, profesionales, empresarios, expertos e instituciones para lograr alianzas con el gobierno a través de la SEP, el DIF y las secretarías de Estado.

Regresando a mi familia... por su carácter alegre, y cariñoso, su inocencia y entrega total a cada uno de nosotros, Pepe ha sido el eje central; nos ha enseñado a ver la vida de una forma diferente, sin dobleces; a ser más humanos, solidarios, comprensivos, y nos ha unido.

La incertidumbre de hasta dónde podría llegar Pepe, era una constante pues su desarrollo fue muy lento: tardó mucho en hablar y en caminar, por lo que asistió a terapias físicas y de lenguaje, tenía visitas continuas al pediatra y tomaba medicamentos. Lucharon para que asistiera al colegio, primero fue al kínder con mis hermanos María y Diego, luego al único que lo aceptó, el Green Hills, donde estudió hasta los 14 años y posteriormente con la maestra Beatriz Santander.

Algunas veces lo discriminaban y lo veían raro, sin embargo, mis papás nos enseñaron a apoyarlo y a incluirlo con nosotros en los juegos infantiles, en los paseos dominicales y los picnics; en Puruagua, a montar a caballo y en burro, en las idas a nadar, a jugar en el cerro y a ser scouts. En fin, fue como cualquiera de nosotros, presente en todas las actividades y viajes familiares, así, mis papás en familia, practicaron la inclusión y nos dieron el ejemplo de que todas las personas tenemos un lugar en la sociedad, sin importar nuestra condición.

Siempre tuvo habilidad musical y mi mamá le ayudó a desarrollarla a través de la batería, guitarra, el órgano, las maracas y claves. También incursionó en el deporte: representó a México en natación, en las paraolimpiadas de Barcelona. Para mis papás fue un gran orgullo y satisfacción.

Íbamos a congresos, desfiles y más, y así crecimos con sus actividades, pastorelas, pijamadas, campamentos. En un congreso de familias mi mamá abrió con un discurso que nombró “Los renglones torcidos de Dios”, haciendo alusión a Pepe como una bendición que influyó en nuestra familia y amigos, pues todos aprendimos a tratarlo con respeto y cariño como a un igual. Terminó con la frase “Pepe, eres lo más bonito que me ha pasado en la vida”.

CONFES siempre ha sido parte de nuestra vida; en el programa de familias apoyando a familias, participábamos en las visitas a padres que recién habían tenido un bebé con discapacidad, los recibíamos en casa para que interactuaran con Pepe y vieran cómo era la vida diaria, que su rol era igual al de cualquiera de nosotros. Esto, definitivamente, me marcó y motivó a elegir dentro de mi plan de vida, la responsabilidad social de trabajar por la causa de la discapacidad. En 2002 me invitaron al consejo y al patronato de CONFES.

En la vida adulta, Pepe ha sido para Paula mi esposa, mis hijos, hermanos, familia y amigos un ancla para la unión familiar, motivo de felicidad, además de una oportunidad de ser mejores personas; ha sido el eje de mi familia,

hermanos, primos y amigos. Como decía mi abuelita, “Pepe no me preocupa, a Pepe todos lo quieren”, y su influencia se ha extendido a nuestros hijos y familia política.

Cuando murió mi mamá, todos estábamos abiertos a que viviera con nosotros, sin embargo, Pepe escogió y le dijo a Diego que lo invitara a su casa, a vivir con él; inmediatamente, Guadalupe su esposa, él y sus hijas dijeron que sí.

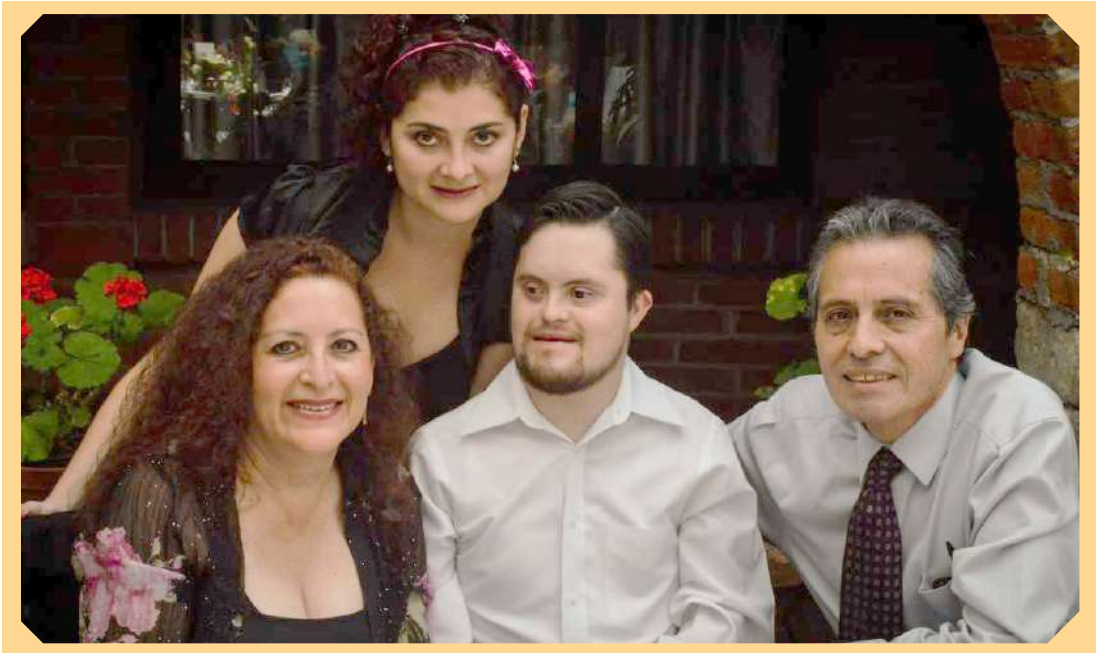
Quiero resaltar cómo ha sido Guadalupe con él, queriéndolo muchísimo y dándole un hogar, pues a pesar de que extrañó mucho a mi mamá, la siente como una segunda madre; y que para nuestros hijos, Pepe también ha sido una parte muy importante, lo veo con los míos: Javier, Paula, Carmen y Jorge, y con todos mis sobrinos. Como ejemplo, Jorge ha desarrollado una relación muy especial con Pepe, y ahora que tiene Alzheimer, le ayuda y lo cuida con especial cariño y dedicación.

Mis papás nos dieron un ejemplo de vida, nos enseñaron que lo mejor para lograr la inclusión es de una manera natural; a nosotros nunca nos marcaron la discapacidad de Pepe, crecimos y lo vimos como un igual, él necesitaba apoyos y simplemente, se le iban dando.

No fue fácil para ellos, y lo más valioso es que no se limitaron al compromiso con su hijo y a ser un ejemplo para nosotros y su gente más cercana, sino que lo ampliaron a todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias, al luchar por sus derechos a través de CONFE.

Para mi familia, para mí, Pepe es simplemente Pepe, y a través de nuestras vivencias y miles de detalles he aprendido a valorarlo y a quererlo tal como es.

*María Elizabeth Montes Aguilar
Adelante Niño Down
Ciudad de México*



Han pasado más de tres décadas desde que me topé de frente con la discapacidad, fue un encuentro fuerte y doloroso que me hizo tambalear no una, sino muchas veces. La discapacidad envolvía a mi hijo, no me dejaba verlo, no me dejaba sentirlo, no me dejaba amarlo con ese amor que había preparado desde mucho antes que supiera que venía en camino. Fue un encuentro que nubló mi ser.

Hubo momentos en que no creí que podría salir adelante, me llegué a sentir derrotada, que no podía más, me dolía mi hijo, ese pequeño que había anhelado y amaba tanto, al que veía indefenso en una incubadora luchando por su vida a cada momento.

Sentía un amor profundo por ese bebé tan pequeñito, amor que se mezclaba con un miedo impresionante, miedo a su futuro, a que fuera rechazado, a que se enfermara constantemente. Fueron días oscuros.

Sin embargo, fui encontrando muy dentro de mí una fuerza que no me permitió caer, que no sabía que tenía y que surgía del rompimiento de mi propio ser; la fui descubriendo al dar los primeros pasos junto a la discapacidad; una fuerza que fue un legado de mi abuela María, mujer resiliente que salió airoso al criar a mi tía Bertha, la menor de siete hermanas, quien tuvo discapacidad intelectual.

Con su vivo ejemplo, mi abuela me enseñó a enfrentar con sensibilidad y amor los avatares de la vida y de la discapacidad. Para ella no había imposibles, brindó a mi tía los apoyos que requirió en cada etapa de manera natural, y sin cuestionarlo, logró que en nuestro pueblo natal Tlatlauqui, Puebla, estudiara y fuese autónoma e independiente.

La vida de mi tía Bertha era como la de cualquiera de mis otras tías, ella me cuidaba cuando yo era pequeña y me ayudaba a hacer mis tareas escolares; desde siempre fui su confidente, su amiga. Con el recuerdo de la crianza de mi tía, comprendí que mi hijo José Luis era igual a otro y que así debía tratarlo, me armé de valor y salí al mundo con él en brazos.

Los días pasaron y en mi búsqueda de alternativas para su bienestar, encontré a un grupo de familias que se reunían e intercambiaban experiencias; me uní a ellas pues me reconfortaba saber que los sentimientos y pensamientos que había experimentado en los primeros momentos eran comunes entre las madres; estar acompañada me fortaleció emocionalmente. Al mismo tiempo, éramos un grupo ávido de saber más sobre la discapacidad de nuestros hijos, para apoyarlos a que desarrollaran al máximo sus potenciales.

Sin darme cuenta, estas reuniones me fueron nutriendo y pronto vi muy lejanos aquellos primeros momentos de lucha interna... desapareció el temor al futuro de José Luis, me permití dar un paso a la vez y surgió el deseo de apoyar a otras familias que estaban enfrentando las mismas situaciones que yo enfrenté. Si yo me estaba sintiendo bien y estaba encontrando alternativas para mi hijo, quería compartirlo con las que aún estaban sufriendo a causa de la discapacidad. Quería decirles que lo que rechazamos es el síndrome de Down, la discapacidad, y no a nuestros hijos.

Varias familias, junto con el genetista que nos dio el diagnóstico inicial, unimos esfuerzos, experiencias y entusiasmo para formar la asociación Adelante Niño Down. Nuestros principios han estado sustentados en el apoyo mutuo: si los padres están bien, los hijos estarán bien. Dábamos pláticas de sensibilización e información tanto a médicos como profesionistas de otras áreas relacionadas con las personas con síndrome de Down; empezamos a visitar a los nuevos padres que nos llamaban, diseñamos talleres para formar “padres consejeros” y círculos de apoyo de padre a padre, de madre a madre, de hermano a hermano, de familia a familia. Con gran orgullo puedo decir que Adelante Niño Down, ha sido inspiración para la conformación de otras asociaciones que trabajan con familias de personas con discapacidad.

Caminar acompañada de otras familias me ha permitido hacer frente a los retos que se han presentado a lo largo de la vida de mi hijo; hoy sé que no estoy sola, que unidos podemos llegar más lejos.

He aprendido que la aceptación de la discapacidad de un hijo no es algo sencillo, no es pasar una serie de pasos y llegar a la superación, tampoco es que no hayamos aceptado a nuestro hijo; la aceptación tiene que ver con los recursos emocionales de cada persona, a la que le cuesta más trabajo requiere más apoyo y esto es muy difícil de comprender.

Actualmente mi hijo tiene 35 años, durante todo este tiempo hemos tenido un sinnúmero de experiencias, unas no tan buenas pero la mayoría enriquecedoras. Siempre he estado convencida de que las personas con discapacidad deben estar incluidas en todos los contextos sociales y que se les deben brindar los apoyos que requieren. Aunque no ha sido fácil, seguimos pugnando para que las escuelas abran sus puertas a la diversidad de alumnos y les brinden la atención educativa que requieren. En lo laboral, son pocos los espacios abiertos a las personas con discapacidad intelectual y escasas las oportunidades para que vivan de manera independiente.

Mi hijo José Luis tuvo la fortuna de recibir una educación de calidad, integrado en una escuela regular particular, también estuvo trabajando durante siete años en la Secretaría de Educación Pública con el apoyo del Programa Educación para la Vida, de Capys. Lamentablemente, hubo cambio de autoridades y lo despidieron por no contar con un título universitario; incongruente, ¿verdad? ¿Cómo va a cursar una licenciatura si el sistema educativo no ha estado preparado para acoger a personas con discapacidad intelectual en sus aulas!

Ante esta situación, y gracias a la Dra. Italia Oloarte, se capacitó en medicina alternativa: Osteopatía Bioenergética Celular y Flores de Bach. Actualmente puede dar consultas de manera independiente.

Con respecto a su salud, José Luis no tuvo mayores problemas, fue a partir de los 27 años que empezó a presentar un retroceso cognitivo, en esa época no había investigaciones sobre el tema; los estudios neurológicos no han dado muestras de problemas en esta área; recientemente salieron a la luz resultados de investigaciones realizadas en otros países, pero aún no se sabe a ciencia cierta a qué se debe esta situación.

En la búsqueda de opciones para la recuperación de habilidades, encontramos un espacio formativo cuya propuesta se basa en el arte: teatro, musicoterapia, artes plásticas, carpintería, baile; un programa individual con los apoyos que requiere y un gran equipo de profesionistas jóvenes que están logrando que José Luis recobre su ser.

¿Qué más puedo decir? Mi hijo me ha enseñado nuevos caminos y formas de ver la vida, ha venido a este mundo a enriquecerme y, sin temor a equivocarme, puedo decir que a sus hermanas y a su padre, también.

No ha sido fácil el camino, pero hemos seguido encontrado alternativas que han dado respuesta a las necesidades que se nos han presentado, lo más importante ha sido el AMOR, él nos hizo descubrirlo en nosotros mismos. Es indispensable no rendirse, buscar apoyo cuando sentimos que no podemos más, no importa si caminamos, retrocedemos, corremos o tropezamos en el camino, hay que volver a agarrar impulso para salir adelante, siempre adelante.

*Luis Israel Olvera Castillo
Ciudad de México*

A lo largo de mi vida, como la mayoría de las personas, he tenido experiencias dolorosas y difíciles: un accidente en el que casi pierdo la vida, la enfermedad grave de un ser querido, la muerte de una persona cercana, crisis de todo tipo; pero ninguna de ellas está cerca de lo que fue conocer el diagnóstico de Natalia cuando tenía casi 4 años: autismo.



Desde la lactancia presentó reflujo severo y dificultad para conciliar y mantener el sueño durante la noche; incluso hoy, a sus casi 7 años se despierta al menos dos ocasiones durante la madrugada debido a la apnea de sueño, frecuente en niños con trastornos del espectro autista, y por lo que está en proceso de usar un ventilador.

Natalia tardó poco más de lo habitual en aprender a caminar y aún más a controlar esfínteres; hablar también le llevó tiempo y todavía presenta retos para comunicarse. A partir de los dos años y medio, empezó a rechazar la mayor parte de las actividades cotidianas como vestirse, desayunar, ir a la escuela, lavarse los dientes e ir al baño. Contrario a las características del autismo y de manera atípica, es una niña muy sociable que goza mucho de la interacción con otras personas, aunque por su lenguaje y en ocasiones su comportamiento, hay momentos en que se le dificulta conseguirlo. Este hecho ha sido doloroso pues no hay una respuesta directa de ella, de la manera en que la mayoría de las personas estamos acostumbrados.

Hemos recurrido a diferentes terapias como integración sensorial o *floor time*, nutrición, alimentación. Al igual que otras familias en condiciones similares, buscamos que cuente con los recursos necesarios para estar contenta y aprender, pues es lo que más disfruta y contradice el diagnóstico que aseguraba sería prácticamente imposible. Al día de hoy, está aprendiendo poco a poco a leer y eso la hace feliz.

Sabía de manera lógica e intelectual que ser padre es un proceso complejo y cansado, pero vivirlo fue muchísimo peor de cómo lo imaginé porque desde que mi niña era sólo una bebé se me complicaba lograr apaciguar su llanto o tranquilizar sus berrinches, con todo y la profesión de psicólogo creía que la paciencia no era una de mis virtudes. Con pesar, no encontré el gusto por la paternidad como la mayoría de las personas, pero este es un proceso de ida y vuelta tanto para Natalia como para nosotros.

El entorno de la normalidad invita a tener expectativas y en la calle siempre tienes las miradas de las personas. Una frase que me ayudó es de una plática a la que asistimos hace unos años: “yo tengo que estar preparado para estar en mi mejor momento, cuando mi hija esté en su peor momento”.

Esta ha sido la experiencia que más me ha confrontado con mi forma de pensar, de actuar y de sentir. Encontré que el espectro social, material y mi sentido de la vida habían cambiado para siempre; descubrí que para expresar amor, con frecuencia se utiliza el color rojo, pero yo descubrí que el amor es azul.

Natalia me ha enseñado a romper el molde de la vida, de lo establecido, pues ella, día a día, momento a momento, rompe mis expectativas, y con eso he aprendido a entender el mundo de otra manera. He desarrollado habilidades

y recuperado otras, como la paciencia. Aprendí que tenía que ser paciente también conmigo.

Aprendí la humildad: si miro hacia atrás, en mi vida no me había topado con algo que no pudiera lograr, con Natalia fue la primera vez que tuve la sensación de que esto sería eterno y me rendí... me rendí a un “estarás lista hasta que estés lista”. Aprendí, de manera humilde, a poner mi amor su servicio. Mi niña es la maestra de vida que necesitaba para aprender la más grande de mis tareas como ser humano: amar. Me ha orillado a desprenderme de la persona que había sido para entrar en un mundo desconocido, para redescubrir quién soy, y lo que puedo dar.

La vida a su lado requiere estar alerta todo el tiempo y ha sido esencial echar mano de la ayuda de otros. Natalia nos pide estar con su abuela, y su abuela es feliz porque ahora se dedica a amar a sus nietos, mi papá también. A ellos les toca amarlos, no criarlos y eso es de gran ayuda porque cuando te conectas desde el amor, todo funciona.

Natalia, dulce y cariñosamente en su forma de ser y de estar en el mundo, nos enseña, a través de sus ojos, como ella mira las mariposas, las flores; que el cuerpo es un vehículo para abrazar y expresar lo vital que es sentir a la otra persona, que sus saltos y juegos rudos pueden hacerme sentir vivo, que la mirada silenciosa también es una conexión de amor.

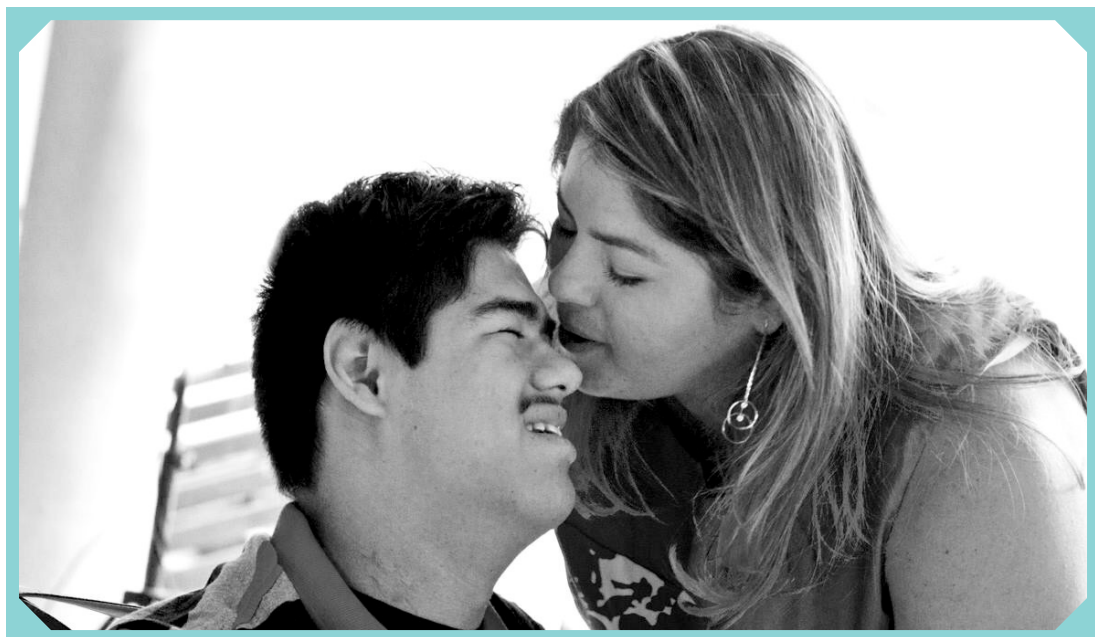
Y aunque esta experiencia continúa, mi corazón está lleno; el azul de Natalia me traza una pincelada cada día y es ese amor compartido el que me impulsa a ser su padre cada día como mejor y defectuosamente lo puedo hacer.

La discapacidad, una condición de vida que nos incluye

*Karla Patricia Chávez Vaca
Algarabía
Guadalajara, Jal.*

Tener un hijo con parálisis cerebral ha sido como subirse a una montaña rusa; creo que eso lo vive cada padre o madre, pues la paternidad y maternidad es todo un reto, una aventura, sólo que, al enfrentarnos con una discapacidad, todo se intensifica.

El miedo, el dolor, la frustración, la soledad, la vergüenza, la angustia y todos los sentimientos que experimentamos, no sólo al momento de la noticia, sino cada día, es como si se potencializaran. Imagino que las personas que tienen hijos pueden entenderme cuando les hablo de toda esa gama de emociones que genera un hijo que pasa por una enfermedad, un accidente o un contratiempo y que como padres, quisiéramos salvarlos de todo; saben el estrés que eso genera.



Así que cuando tienes un hijo con una discapacidad, es lo mismo, pero multiplicado; las emociones son tan intensas que realmente llegamos a creer que no podremos salir adelante. Subimos a una montaña rusa en pánico y en la primera bajada nos agarramos de todo y con todo; lo que en ese momento no podemos ver es que el viaje, al ser más intenso, será más gratificante y que todo lo bueno, también será potencializado.

Si cada padre se siente feliz por todo lo que su hijo representa en su vida y orgulloso por las grandes recompensas que le da, en nuestro caso esos sentimientos se magnifican: cada sonrisa, cada logro, cada meta alcanzada y hasta cada momento de aceptación llega con una enorme y doble carga de amor. Al paso de los años llega un punto en que aprendemos a ver que las bajadas también tienen subida y al llegar a la cima, somos muy afortunados de poder ver y vivir un paisaje sublime que pocos pueden experimentar pues es sólo llegando a tan altas cumbres que se puede sentir que se alcanza el cielo.

Aprendemos lo que es el amor incondicional, las maravillas de la vida y del cuerpo, obtenemos una honesta y profunda gratitud, que es la llave maestra que abre todas las puertas a la abundancia. La esperanza, el amor, la lección aprendida, la vida, el anhelo, la fuerza interna y toda la gama de emociones positivas adquieren un nuevo y mayor significado. Se aprende a vivir este intenso paseo.

Mi hijo tiene 20 años y aun puedo perderme en su expresiva mirada de amor y esperanza, me gusta abrazarlo y sentir las palpitaciones de un corazón puro y agradecido, escuchar su voz y apreciarla como la mejor de las melodías, ver su esfuerzo y llenarme de energía, admirar su lucha y fortaleza; sentir que no hay límites, es mi inspiración. El sonido de su risa basta para motivarme a enfrentar cualquier reto. Fácil, no ha sido, mi alma y corazón se han roto un sinfín de veces, pero eso ha permitido que se abra; me ha vuelto una mejor persona, me ha enseñado a amar y valorar las cosas que realmente importan en la vida, ha desarrollado mi capacidad de tener fe y esperanza, incluso he aprendido a aceptar todo, lo bueno y lo malo, pues en ello hay riqueza y aprendizaje.

Me encantaría que la gente se permitiera ver más allá y no nos hiciera sentir que estamos solos, de entrada, aprenderían lecciones de lo que la discapacidad enseña. La resistencia a ella es la prueba de lo mucho que nos falta crecer como seres humanos, lo que me lleva a preguntarme: ¿Quién es realmente la persona que vive con una discapacidad?

Amor incondicional a mi hijo con síndrome de Down

Verónica Álvarez Montesinos

AMAD

Puebla, Pue.

Soy Verónica, mamá de tres hijos a quienes quiero con la misma intensidad y se las expreso de forma especial a cada uno, porque ninguno es igual. Para mí, ser mamá ha sido una experiencia inexplicable e increíble.

Cuando nació Samuel, mi último hijo, fue una etapa difícil pues desde que tenía dos meses de embarazo, los médicos decían que tenía riesgo de aborto, por lo que estuve en reposo y eso limitaba el tiempo que compartía con mis hijos.



Físicamente no podía ni levantar una silla y emocionalmente sentía nostalgia y tristeza. No quería sentirme así, sin embargo, tuve que aceptarlo para que el embarazo llegara a término y mi bebé naciera. Le pedí a Dios que me permitiera tener este hijo, y cuando me enteré de que tenía síndrome de Down, me dije: yo lo pedí y me lo concedieron; ahora, a seguir adelante.

Sin tener conocimiento alguno sobre este síndrome, el diagnóstico llegó tres meses después, cuando la pediatra con un tono poco sutil, me dio la noticia. En ese momento sentí un nudo en la garganta, me puse a llorar y después le di la noticia a mi esposo. Mi peor angustia era saber qué iba a pasar; tuve momentos de crisis, no controlaba mis emociones y me costó trabajo asimilarlo. Lo fui superando en la convivencia diaria con Samuel; ver que hace cosas iguales y diferentes como todos los demás, me hace sentir que soy afortunada; me ha hecho cambiar muchas cosas que no me gustaban en mí y que con él se hicieron notorias, como mi carácter y temperamento.

También ha cambiado nuestro entorno familiar; al inicio fue difícil por el desconocimiento y, por tanto, falta de aceptación de parte de nuestra familia. No obstante, esta situación me permitió enseñarles que, con su condición, puede adaptarse a su entorno como cualquier otra persona. Samuel nos da lecciones cuando se integra a la sociedad sin mayor dificultad, aún con las barreras que por falta de conocimiento, le impone la gente.

Puede ser muy sencillo, pero para mí el que caminara fue una de mis más grandes satisfacciones, me llenó de felicidad. Valoro el enorme esfuerzo y lo que costó intentar todos los métodos habidos y por haber para lograrlo, sin dejar de reconocer cada uno de los procesos que ha ido viviendo: sentarse, emitir sonidos, letras, sílabas, palabras; cada uno ha sido especial.

Para verlo feliz, he hecho exactamente lo que se hace con cualquier otro niño; de la misma manera en que crié a mis hijos anteriores, lo llevo al parque, juego con él, busco espacios de recreación y no sólo actividades terapéuticas o tareas de la escuela.

Sé que todavía nos faltan muchas más cosas por hacer y por trabajar, lo pienso con preocupación puesto que mi esposo y yo no tenemos 20 años; sabemos que el tiempo va pasando y que Samuel es todavía muy chiquito, pero voy a hacer lo que sea para que logre vivir por sí mismo y pueda tener una vida medianamente independiente, o quizás, por qué no, independiente, pues confío plenamente en su capacidad.

Raziel, la fuerza del amor

*Esther Ortiz de Abundez
CAM 48
Iguala, Gro.*

Soy la mamá de dos hijos a los que amo mucho. El primero que nació fue una alegría enorme en mi corazón y mi vida. Con gran emoción esperábamos al segundo, sin embargo, al término del embarazo mi hijo tenía el cordón umbilical enredado y estaba teniendo alteración en su frecuencia cardiaca, por lo que se procedió a la cirugía de urgencia. Cuando me mostraron a mi bebé, le di un beso y me quedé dormida sin darme cuenta de que había nacido con un tono morado y que aunque le dieron oxigenación, sus uñas continuaban moraditas. El pediatra dijo que el niño estaba bien, que gracias a Dios nos salvamos los dos, y nos dieron de alta.

A la semana siguiente, lo llevé al tamiz y vacunas; de repente mi bebé empezó a vomitar, acudí al pediatra, me dijo que sólo era la garganta, así que seguimos



las indicaciones, pero empezó a empeorar. Cuando lo volví a revisar, el médico me dijo que era probable que su píloro se hubiera cerrado y a tan sólo 23 días de nacido lo operaron con éxito y agradecí que todo salió bien.

Raziel fue un niño sano hasta que cumplió casi un año; de pronto dejó de hablar, me espanté y al revisar su expediente médico vi que su puntuación Apgar había sido 6-7 y que, en comparación con mi otro hijo, se desarrollaba más lento. Al investigar, encontré que cuando nació tuvo hipoxia neonatal y desde entonces jamás me volví a dormir en la lucha.

Con el tiempo, mi hijo entró a un Centro de Atención Múltiple donde aprendió a ser independiente, a comunicarse por medio de PECS (que es un sistema de comunicación por intercambio de imágenes), en la tablet empezó a identificar palabras, y también a controlar sus impulsos; como mamá me involucré asistiendo a todas las actividades para aprender las metodologías que los maestros utilizaban y a elaborar material.

En segundo de primaria fue integrado en la escuela regular, cambio difícil para nosotros porque no conocían las características de mi hijo y pensaban que no aprendía porque, debido a los pares craneales afectados, no hablaba ni sabía escribir. Los niños desde el principio lo molestaban, así que Raziel se defendió y fue suspendido porque la maestra no logró ver todo el contexto. Como lo siguen molestando, hablo mucho con él, lo oriento y le pido que se aleje cuando hay problemas.

Ahora toma clases de karate, le enseñan “soldaditos” y a “arrastrarse de reversa”, aunque quizás no es apto para eso, me gusta la disciplina y pienso que le sirve mucho, así que convencí al maestro para que lo aceptara y hago lo posible para que lo integren al grupo. Le hace la barba al maestro y es tan cariñoso que le abren las puertas.

Como mamá, no ha sido fácil: a veces me siento muy cansada y he dejado de trabajar para atender a mi hijo; como familia nos hemos enfrentado a problemas económicos, pero todos somos un equipo. Todo esto vale la pena porque lo veo en el futuro como un hombre independiente, trabajador y todos los días hablo con él para que no vea como un obstáculo las dificultades que se le presentan por su discapacidad.

Algo que he desarrollado en este proceso, es la creatividad; por ejemplo, ahora que es más grande ya no es tan fácil que vaya a sus terapias –imaging

que se harta—, así que lo invito a ayudarme a lavar la ropa: él exprime y eso le ayuda a trabajar lo motriz, es decir, busco la forma para que no sienta que está haciendo terapia.

También leo mucho, mucho, mucho y me pongo a investigar, creo que eso ha hecho la diferencia. A donde me digan voy, si me dicen: “Doña Esther, llévelo con los delfines”, lo llevo. A donde sea.

Como tengo mucha iniciativa, me enfoqué también en otras personas y no sólo en Raziel. Creo que las ganas de apoyar a otras mamás, como a mí me han apoyado, surgieron de una amiga que tiene una hija en silla de ruedas. Y es que se me quedó muy grabado lo que una vez me dijeron: “Si tú estás bien, tu hijo va a estar bien”. Es cierto, pero para estar bien, necesitamos de otros, por eso es bueno conectarse con otras mamás.

En una comunidad conocí a mamás que no tenían muchos recursos económicos, y se me ocurrió que con mascadas de colores podían hacer cosas para pagar las terapias y así comencé a pasarles el material de educación que ya no usaba.

Raziel me ha enseñado a desarrollar otras habilidades que requieren de paciencia, creatividad y perseverancia. Ahora que lo veo a distancia, me digo que algo hice bien, porque han pasado 11 años y es un gran niño que está saliendo adelante.

*Rosy Hazan Cohen de Turquie
Kadima
Huixquilucan, Edo. Méx.*



Cuando recibes la noticia de que tu hijo es menos que perfecto, sientes que todo tu mundo se derrumba. Esa sensación tan terrible logramos superarla cuando aprendimos a ver a Lilly perfecta y a amarla como es, más allá del síndrome de Down.

Hoy tiene 26 años y gracias a ella vemos la vida diferente, valoramos pequeñas cosas que damos por hecho. Desde pequeña ha sido muy dedicada en todo lo que hace, podríamos decir que es más bien perfeccionista y que para ella no existen los obstáculos; nos ha enseñado que todo se puede lograr.

Desde que empezó a ir a preescolar, jugaba a ser la maestra y siempre dijo que de grande, sería maestra. Al paso de los años, ese deseo era más fuerte y realmente a la hora de jugar hacía su papel bastante bien.

Su inclusión educativa tuvo varios altibajos; decidir la escuela fue bastante difícil, el dilema era ¿en cuál, en qué lugar, cómo, cuándo? En preescolar estuvo en el Cintli Montessori, donde además de tener muchos avances fue muy querida y respetada. Nos equivocamos cuando, para iniciar la primaria, la cambiamos a un colegio más conservador. El primer año fue excelente pero al pasar a segundo, todo fue diferente: Lilly tuvo que enfrentar mucho bullying por parte de sus compañeros, y el apoyo tanto de maestros como de la dirección, desapareció.

Fue una etapa de mucho sufrimiento para ella, para nosotros como padres y para su hermano mayor, Emilio, quien desde pequeño la ha apoyado incondicionalmente.

Lo más difícil fue cuando Lilly comenzó a jugar a la maestra “mala”, gracias a eso nos dimos cuenta de que era necesario sacarla de ese ambiente que la estaba dañando tanto. Afortunadamente, fue aceptada nuevamente en el Cintli Montessori y ahí siguió hasta finalizar quinto de primaria. Con el tiempo y mucho amor, volvió a tomar confianza y a ser la niña feliz de antes.

Logró tener un lenguaje perfecto ya que ella misma se lo exigía, además de una excelente lectura y escritura; esto la ayudó muchísimo para incluirse –con el apoyo de la organización Kadima– en sexto de primaria y secundaria en el colegio Hebreo Monte Sinaí, donde tuvo muchos logros y un gran crecimiento personal. Al terminar la secundaria, nos encontramos con la sorpresa de que la Universidad Nacional Autónoma de México no permitía que los chicos con alguna discapacidad cursaran la preparatoria. Fue difícil, pero afortunadamente lo que logró en esa escuela fue muy positivo.

Durante cuatro años, trabajó en el kínder del Hebreo Monte Sinaí repartiendo material y ayudando en la biblioteca; estaba muy cerca de los niños, lo que ayudó a darnos cuenta de que el contacto con ellos es excelente. Después, nuevamente con el apoyo de Kadima, se cambió a trabajar al preescolar del Maguen David. Lilly nos ha demostrado que realmente tiene aptitudes y muchas ganas de trabajar con niños. Y ahora, como padres, hermano, familiares y amigos, nos sentimos muy orgullosos de sus logros.

Hoy en día trabaja en el colegio Atid como encargada de los huertos de preescolar y ayuda a la maestra de Ciencias Naturales. Al mismo tiempo, y con el acompañamiento de Kadima, Lilly terminó la preparatoria abierta. Si Kadima no hubiera estado con nosotros, no habría desarrollado todas las capacidades que tiene ahora.

Dicen que, si lo puedes soñar, lo puedes lograr. Ella está por hacer realidad su sueño, en agosto inició la Licenciatura en Educación, en la Universidad Hebrea; es una emoción enorme, un gran orgullo para nosotros y sobre todo, un gran ejemplo a seguir; es algo increíble. Nuestras expectativas están más que superadas. No va a ser fácil, va a necesitar muchos apoyos, estamos dispuestos a darle todos los que requiera para que sea lo más independiente posible, y que sea feliz.

Gabriela Barajas

FEDESIN

Culiacán, Sin.



Mi nombre es Gabriela Barajas, tengo 35 años y soy mamá de los gemelos Gabriel y Nora, de cinco años. Ambos tienen Parálisis Cerebral Infantil y presentan retos múltiples.

Podría detallar un sinfín de cosas que no pueden hacer ya que dependen totalmente de otra persona para cubrir sus necesidades. Sin embargo, hay tantas que sí pueden hacer y lo más importante es que son capaces de sentir felicidad; parece muy rosa o absurdo mencionarlo, pero en realidad no lo es porque no necesitan preocuparse por política, finanzas, apariencias, malicia ni otras cosas que absorben a mucha gente.

La principal cualidad de mis hijos es dar cariño incondicional y sonreír ante el menor gesto, ante cualquier sonido: el ladrido de un perro, el piar del pájaro, un vaso que cae al suelo, un silbido, entrar a una alberca. Las pequeñas cositas que para ellos son divertidas y emocionantes, son muy gratificantes como madre pues sé que su felicidad está completa ya que su día a día lo pasan tranquilos, sonriendo.

Cuando nacieron, supe que me iban a cambiar la vida para siempre y no me equivoqué. La confirmación de su discapacidad llegó con el paso de los meses, la aceptación se dio de manera muy natural y espontánea, eran niños muy deseados por eso creo que jamás los vi como niños con discapacidad; por eso les hablo y trato como a cualquier niño. Y es que algo dentro de mí me gritaba “¡que nadie los trate diferente, porque no son diferentes!”, son sólo dos niños más en el mundo; no son unos guerreros, no son unos angelitos, no son pobrecitos, no son especiales, no están enfermos, no son una carga, no son problemas. Solo son dos niños, las etiquetas no las necesitan, no me gustan, no las quiero.

Soy ingeniera industrial y tuve la fortuna de ejercer mi profesión varios años, sin embargo, a partir del día del parto esa parte de mi vida quedó guardada en el baúl de los recuerdos, desde entonces mi esposo ha podido hacerse cargo de los gastos de la casa. Debo admitir que de vez en cuando sueño con los trabajos que tuve y por un momento extraño esa etapa, mas no reemplazaría el experimentar la aventura que es criar a mis hijos.

A veces, el cansancio físico llega, estoy ocho horas diarias en las actividades que mis hijos realizan fuera de casa. El resto del tiempo debo organizarme para cocinar, lavar ropa y loza, además de hacer otras actividades de la casa; ha sido algo maratónico. Hay días que verdaderamente no sé cómo lo logro, solo sé que llega la hora de dormir y que termino rendida. No es nada fácil, pero me siento plena y muy feliz pues veo la tranquilidad y felicidad en mi esposo y en mis hijos. No soy perfecta, hay cosas en las que puedo mejorar y trato de lograrlo.

Me siento más enamorada de mi esposo que nunca, pues es una persona que desde que elegimos tener una vida juntos, ha revolucionado la mía.

Me encanta nuestra etapa de pareja, y la de papás, ni se diga; lo hacemos bien. Mis hijos son afortunados de contar con nuestro apoyo porque es fundamental la unión, y sobre todo, el amor y el respeto hacia uno mismo.

También son afortunados de contar con las maestras y fisioterapeutas, quienes se han convertido en una especie de tíos y tías; no cabe duda de que la convivencia hace el cariño.

Al principio pensaba que para asegurar sus cuidados debía morir después que ellos porque nadie podría cubrir todas sus necesidades; con el paso del tiempo he comprendido que no puedo controlar la vida y la muerte, que si llego a fallecer antes, habrá personas que se harán cargo de uno o de los dos y que vivirán la experiencia del amor infinito, desinteresado e inocente más grande que jamás hayan podido imaginar y gozarán la convivencia tanto o más de lo que yo la he gozado.

Me he rodeado de muchas personas que tienen familiares con discapacidad y he redescubierto lo que significa la amistad, pues estas amistades son muy diferentes a las de antes. Nuestras familias siempre los han querido y aceptado, mi esposo y yo hemos logrado transmitirles con el ejemplo el mensaje de que sólo son unos niños más en el mundo, de que no hay por qué vivir estresados o preocupados por un futuro a largo plazo, ya que nadie tiene la vida comprada, y ellos no están enfermos.

Deseamos tener otro hijo, no me asusta que llegue a tener alguna discapacidad, al contrario, lo recibiría con los brazos y el corazón abiertos, y tendría una mamá más capacitada. Estoy segura de que mis hijos disfrutarán mucho tener otro hermano.

Que mis hijos tengan discapacidad, me ha abierto los ojos a un mundo más simple, sin tantos prejuicios. Le resté importancia a otras prioridades, reinventé mi vida y la que tengo me gusta, me satisface, me hace feliz.

El amor de una abuela

Silvia Mejía Meléndez
CONFE
Ciudad de México



Eder, mi nieto, tiene 5 años, es el único hijo de mi hija Araceli. En los primeros seis meses de su embarazo, todos estábamos contentos, siempre con alegría y con muchas ganas de conocerlo. A los seis meses y medio, la alegría se convirtió en preocupación al enterarnos de que mi nieto tenía síndrome de Down; sentimos mucha angustia pues escuchábamos opiniones de personas que nos decían cómo era una persona así y lo que sufría, por lo que pensábamos que podría existir la posibilidad de que no fuera cierto. Los primeros meses fueron un reto, pues había predisposición y negación, mi hija estaba emocionalmente mal y con mucho temor a lo desconocido; tuve que buscar fortaleza para darle algo a mi hija, que yo en ese momento creía que no tenía.

Desde que Eder nació, hemos vivido de todo: emociones encontradas, temores, dudas, pero siempre he pensado que ha sido una maravillosa enseñanza. He enfrentado muchos retos, buscado información para aprender y ayudar a mi nieto, pues me preguntaba: ¿qué va a hacer?, ¿dónde buscamos apoyo?, ¿qué pasará cuando la mamá no esté? He aprendido a estar al 100% para que mi hija y nieto se sientan respaldados y siento la satisfacción de apoyarlos.

Eder está en kínder, y a pesar de todo lo que pensábamos, ha tenido grandes avances, como caminar al año y medio –por las terapias que recibe en CONFE–, y reconoce letras y animales; pensábamos que iba a tardar en aprender, en caminar. Sus logros me producen emociones maravillosas y no nos damos por vencidas; mi hija siempre está participando en las actividades de la escuela y eso la hace no doblarse ante la situación, pero aún existe el temor de que en la primaria sufra violencia o burlas.

Con lo que hemos enfrentado y las decisiones que hemos tomado para fortalecer el crecimiento de mi nieto, mi hija y yo hemos aprendido a ser unas guerreras; le he transmitido confianza para estar bien, porque él la necesita. Ahora veo en ella los valores que le he inculcado, como la honestidad, la responsabilidad y el orgullo de tener un nieto como Eder.

El proyecto a futuro de mi hija es que Eder siga aprendiendo para que sea independiente, darle mucho amor y que él transmita, y que siga siendo, como hasta ahora, un niño alegre. Yo imagino que cuando crezca, mi nieto se dedicará a la música pues veo que le gusta, y que será muy feliz.

Ayudando a mis hijos con discapacidad intelectual

Luis Ricardo Benet Prieto
CONFÉ
Ciudad de México



Mis hijos Luis y Alberto Benet, son gemelos, nacieron en la Ciudad de México el 20 de febrero de 1996 sin ningún problema aparente. Al año y medio de edad, cuando ya caminaban, empecé a notar su hiperactividad, eran muy inquietos. A los tres años buscamos un kínder, pero fue muy difícil que los aceptaran, así que recurrimos a un especialista que nos dio el diagnóstico de síndrome de Asperger con hiperactividad.

Yo tenía confianza en que mis hijos estarían bien pero surgieron algunas dificultades pues sólo podían oír

cuando los sonidos estaban por arriba de los cinco decibeles, por lo que a esa edad, les hicieron una cirugía llamada Miringotomía, que consiste en abrir la membrana del tímpano para colocar un conducto que les permitiera retirar líquido de ambos oídos.

Después de la operación, Luis y Alberto tomaron terapias de lenguaje y conducta para que asistieran a la escuela como cualquier niño. Terminaron la primaria, Luis en un grupo regular y Alberto en un grupo integrado debido al nivel de apoyos que necesitaba. Cursaron la secundaria en un Centro de Atención Múltiple y posteriormente en un Centro de Atención Múltiple Laboral.

Mi esposa y yo nos aislamos como pareja, al principio ella le echaba muchas ganas, pero gradualmente cambió su actitud; fue muy duro porque yo no entendía qué pasaba, busqué ayuda profesional pero la mamá de mis hijos no

la aceptó, quería solucionarlo sin expertos. Creo que, si ella hubiera actuado con responsabilidad, habría sido más fácil, incluso habría preferido que me dijera claramente que rechazaba la condición del autismo. Esto nos llevó a la separación y yo me quedé con nuestros hijos.

Siempre he tenido la esperanza de que las cosas estarán mejor, en principio porque confío en Dios y porque además tuve excelentes padres que siempre me quisieron y apoyaron. Esa fue la lección que aprendí de ellos: a no abandonarlos, a quererlos y a apoyarlos con amor.

Con los años, mis hijos han mejorado, tuvimos ayuda de maestros y aprendieron a usar el transporte público, a hacer limpieza en la casa y algunas cosas de cocina; son más independientes.

Sé que los papás que nos hacemos responsables de nuestros hijos con discapacidad, somos una minoría; en mi caso, siempre ha habido alguien que me ha tendido la mano, les comparto mi testimonio porque de alguna manera estamos en el mismo barco, nos une lo que aprendemos con ellos y valoramos los pequeños momentos.

Yo no espero la admiración de la gente, me siento orgulloso de haber ayudado a mis hijos hasta el día de hoy, y hasta el día que Dios quiera.

La lección aprendida ante el dolor y el silencio; se ha convertido en anhelos y esperanzas

Mónica Judith Perrusquía Rivera
APAC Querétaro.
Querétaro, Qro.

Definitivamente, la discapacidad no es algo que se aprenda en cada esquina o por lo menos que sea visible, pero cuando te llega de sorpresa y altera tu vida personal y familiar, en realidad el destino está poniendo en tus manos la oportunidad de crear un mundo incluyente lleno de amor y respeto ante la diversidad.



Uno de mis hermanos, para ser exacta el más chico de los tres, tiene una discapacidad múltiple severa. Juan Carlos nació el día que cumplí ocho años; recuerdo que fueron semanas, meses y años muy difíciles, tiempo de miedos y peleas externas e internas, pero, sobre todo, de silencios, de vacíos e incluso de remordimientos. Era incapaz de expresarlos a cualquier persona, por más confianza que le tuviera.

Mi etapa más difícil fue la adolescencia debido a que creía saber sobre la discapacidad, aunque en realidad era puro desconocimiento: la percibía como una enfermedad y no como una condición de vida, lo que me causaba confusión... es compleja la tarea de hermana o hermano de un niño con discapacidad.

Jorge, mi otro hermano, siempre fue un niño explorador, consciente y amoroso; mientras que la rebeldía se apoderaba de mí, él representaba el camino a seguir. Sin embargo, conforme avanzaron los años dio un cambio drástico: en ocasiones luchaba para que mis papás lo eligieran a él y no a Juan Carlos. Cualquiera podría preguntarse ¿qué pasó para que transformara el amor en rivalidad o vergüenza de salir juntos? En realidad, nada cambió, Jorge seguía siendo la misma persona, no era que ya no quisiera a Juan Carlos o que se sintiera avergonzado, sino que el aumento de ciertas conductas hacían más evidente la discapacidad; era la condición a la que claramente rechazaba.

En mi experiencia, los hermanos no tenemos opción para rechazar, preguntar, sentir, llorar o desear que las cosas sean diferentes. Los hermanos “debemos” ser siempre el apoyo, la unidad, somos responsables de cuidarlos y protegerlos, ese es nuestro deber ser. Desde ese lugar, perdemos la oportunidad de que haya una verdadera inclusión en la familia pues vivimos con miedo a que algo malo les suceda; me hicieron sentir que Juan Carlos era débil y frágil. Regularmente, los hermanos sin discapacidad nos percibimos incapaces de interactuar con ellos, nos sentimos poco dignos de confianza y esto nos aleja y hace más difícil la convivencia.

Cuando cumplí 22 años, me di cuenta a través de una lectura, que los hermanos de personas con discapacidad tenemos derecho a estar enojados, a querer correr, preguntar y renegar de la vida que no escogimos, pues ¿qué de especial podría ser tener una persona “rara” como hermano, a quien las personas voltean a ver, nadie entiende lo que dice y por qué lo dice, o por qué lo cargan si ya está grande?

Hubo un cambio en mí cuando mi mamá vio más allá de la etiqueta y el diagnóstico médico, y en un acto de empatía no sólo por el desarrollo de Juan Carlos, sino por las demás personas en condiciones similares, decidió fundar APAC Querétaro, ya que consideraba que no todo eran terapias e ir al médico, y reconoció la importancia de apoyar a otras personas con discapacidad y sus familias.

A la par de esta situación, yo me había enamorado, pensaba en tener mi propia familia y ser feliz, incluso estaba pensando en correr a un mundo “normal” en donde todo lo que se hiciera fuera “normal”. Me imagino que una de las preocupaciones de los padres es el momento en que empiezan a llegar los yernos, las nueras y los nietos; y la vida puso en mi camino a un ser humano valioso, Gerardo, mi esposo. Él y Juan Carlos se conectaron muy bien desde el principio, se aceptaron y aprendieron a quererse.

Creo que, en el tema de la discapacidad, la vida nos tiene preparado un camino de servicio, amor y entrega. APAC no es sólo una herencia, sino una convicción personal de hacer que ninguna persona con discapacidad por ningún motivo, deje de recibir atención especializada y con ello mejorar su condición de vida.

He aprendido que, con amor, confianza y complicidad, puedo compartir con Juan Carlos sueños y anhelos, que no espera que alguien decida dónde y cómo vivirá sus últimos años, que lo que él merece es construir un futuro juntos. Coincidir ha sido un placer, formar parte de su vida ha sido un honor, así como ayudar a que otras personas también se involucren y fomenten el amor y el respeto hacia lo diferente. Es una convicción porque decidí ser parte de la solución a una serie de retos que la vida nos ponía, porque a final de cuentas, ¿qué familia es “normal”, qué familia lo sabe o lo tiene todo? La verdadera esencia es crear nuestra propia forma de vivir el mejor momento a cada instante. Y yo amo a mi hermano por quién es y no por su condición de vida.

*Miriam Nancy Arias Zapata
APPDEMAC
San Luis Potosí, SLP.*

Mi hijo, Ángel Santiago Reyna Arias, fue diagnosticado a los nueve años con autismo en el Centro de Rehabilitación y Educación Especial del D.I.F. Al saberlo, tuve muchos sentimientos al mismo tiempo.

La duda y el deseo de renunciar se presentaron, no podía creer lo que me decían e ignoraba lo que es el autismo, después la culpa y el resentimiento; me preguntaba qué había hecho mal y quise culpar a los demás, principalmente a Dios, quería saber porqué se había ensañado conmigo, qué cosa tan mala podría haber hecho para recibir un castigo así. Caí en una profunda depresión, no le hallaba sentido a la vida.



Al paso del tiempo, noté que mi hijo y yo teníamos una percepción diferente de su condición. Al verlo, me di cuenta de que en realidad la cuestión era mía, no tanto por él sino por mí, por mi falta de conocimiento y por permitir que las palabras de ignorancia de los demás me afectaran. Vi que él es feliz; a pesar de que muchas veces es rechazado o tratado de diferente manera, sigue aceptando a la gente tal cual es: su nobleza se lo permite.

¡Me ha enseñado tantas cosas y me ha contagiado con su amor! Siempre fui una persona muy fría, no demostraba mis sentimientos. Ahora, demostrar mi cariño a los que amo es lo más importante. Aprendí a tolerar y a ser paciente,

antes me gustaba estar sola, no soportaba acciones y opiniones diferentes a las mías; hoy entiendo que las diferencias nos hacen únicos y especiales.

Cada persona tiene su proceso y mi familia no fue la excepción. A veces no comprenden la magnitud de las cosas y reprochan el comportamiento de Samuel; sin embargo, ahora que me he reconciliado conmigo misma, puedo hacerlo con ellos también. Veo que cada uno vivió la discapacidad de Santiago, de manera distinta.

Me agradecería que su padre se involucrara más con él, creo que se pierde de todo lo maravilloso que puede ser Santiago. En el momento del diagnóstico y las terapias, fue tema de discusión. Cuando me ve con él, me dice que le tengo mucha paciencia, que cómo le hago. Le respondo que sólo es cuestión de acercarse a él, de ser parte de lo que es.

Sus hermanas la vivieron muy diferente: la mayor vivió todo el proceso del duelo, el diagnóstico y sus complicaciones; ha visto evolucionar a su hermano desde la época en que corría y pateaba, fue notando más el cambio y aprendió a aceptarlo. En contraparte, mi hija menor estuvo rodeada de todo lo que es la discapacidad. Cuando ella nació, Santiago ya había pasado por todo un proceso. Aunque fueran distintas vivencias, creo que los hermanos de personas con discapacidad se hacen más sensibles a la situación y a los demás. Si ven el dolor en alguien que tiene cierta necesidad, saben que pueden apoyarlo.

Santiago nos ha contagiado su alegría de vivir y su felicidad, a veces nos llena de cosas tan simples que lo hacen feliz, como lo es una flor, un charco de agua y hasta un simple pedazo de papel, que puedo entender el verdadero valor de la vida.

Ahora sólo deseo agradecer a Dios todo lo que me ha dado, en lugar de reclamarle por lo que me hace falta, y recordar que puso a mi hijo en mi camino por una razón.

Mayra Luz Ramírez Vega
Algarabía
Guadalajara, Jal.

Soy hermana de una chica con autismo y discapacidad intelectual que necesita apoyo para realizar varias tareas y no se comunica de manera verbal. Es espontánea, sincera, amorosa y fomenta la apertura de nuevos aprendizajes en quien la conoce. Lleva por nombre Magali, que significa “Perla” o “Hermosa Perla”. Seguramente mis padres no pensaron que su nombre y significado podrían encajar de una manera espectacular, ya que ella es un tesoro para nuestra familia.



A pesar de ser la hermana menor de Magali, en mi infancia sentí que jugaba el rol contrario, y no me daba cuenta de que me enriquecía junto a ella. Fui una niña muy tímida que se volvía enormemente valiente cuando se trataba de luchar contra las miradas de juicio de los demás niños o los comentarios groseros, que me partían el alma. Crecer con ella me hizo ser responsable a temprana edad, mantenía orden en casa, dejaba listo mi uniforme por las noches, establecía horarios cuando

realizaba mis tareas para que mi madre pudiera llevarla a sus terapias, escuela, y que completara sus actividades escolares. De esta forma apoyaba a mi mamá y lograba que todos avanzáramos junto a Magali.

Un suceso importante fue cuando le diagnosticaron lupus, en que me quedó muy claro el valor de la familia. Al no tener comunicación verbal ni con un sistema alternativo, como pictogramas, no conseguimos comprender la intensidad de su malestar y por lo tanto, tener un diagnóstico oportuno, así

que la internaron de urgencia. Tíos, primos y otros familiares se acercaron para apoyar y donar sangre. Fue entonces cuando me di cuenta cómo ella podía unirnos tanto.

Durante la adolescencia, pasé más tiempo con ella y comencé a sentir un lazo más cercano y fuerte. Las adversidades me enseñaron cosas importantes: a admirar las ganas de vivir, a ser expresiva y a dejarme enamorar por la vida, por los detalles, a valorar a mis seres queridos, a decirles que los quiero porque en un instante se pueden desvanecer, y a apreciar que “lo esencial es invisible a los ojos”, como diría el Principito.

Reforcé la tolerancia, el respeto y la empatía. Ayudarle a mi hermana fue también una oportunidad de apoyar a otras personas. Encontré mi vocación al estudiar psicología y así la oportunidad de aportarle algo a los demás.

Ser hermana de una persona con discapacidad, cambia tu percepción del mundo. Empiezas a concebirlo de una manera más humana y sensible. Valoras cosas que pudieran parecer muy sencillas, pero para quienes tienen una discapacidad, no es así.

Recuerdo una ocasión en la que dijo la palabra “quiero”. Nunca la había escuchado hablar y fue de las sensaciones más bonitas que he sentido en mi vida.

Margarita Garmendia Jiménez
PHINE
Ciudad de México

Han pasado casi doce años desde que supe que estaba embarazada de mi primera hija. Más allá de los sueños que en su momento eché a volar sobre la maternidad, hoy, al paso del tiempo y con cuatro hijos, reconozco que fue una experiencia totalmente diferente de lo que me imaginaba: mi maternidad “soñada” se convirtió en una aventura y hazaña “extra-ordinaria”.

La historia de María Fermina y mía, como mamá, ha sido una aventura todo terreno que me ha llevado por once años, a un mundo completamente desconocido, incierto, muchas veces doloroso y pesado, y al mismo tiempo me ha permitido vivir con intensidad, fortaleza, esperanza, fe, constancia, y sobre todo, con mucho amor.

Aquellas historias bellísimas que yo había escuchado del nacimiento del primer hijo o hija, se transformaron en la peor pesadilla de mi vida, cuando después de dar a luz me dijeron que había problemas muy graves con mi bebé. No entendíamos nada, sólo sabíamos que nuestra recién nacida estaba entre la vida y la muerte, internada en terapia intensiva, con respirador, decenas de cables, antibióticos y los ojos vendados. Después de 28 días de librar esa batalla, pensamos que la tormenta había terminado, pero no fue así; aproximadamente seis meses después, y ante mi insistencia en encontrar ese “algo” diferente en su desarrollo, le realizaron las pruebas y se corroboró que tenía una lesión cerebral.



A partir de ese día, mi vida cambió por completo. Tuvo que pasar un tiempo para aceptar que mi hija tenía una condición de parálisis cerebral, una hija con discapacidad, una hija que no es la que me contaron que tendría. Fue necesario que corrieran muchos días para perdonarme, enojarme, llorar y, sobre todo, para no cuestionarme y comprender que lo sucedido no fue POR algo, sino PARA algo.

Hoy puedo decir que he ido encontrando el “para qué” de esta circunstancia que nos tocó vivir como familia. Desde luego, no ha sido fácil, nadie dijo que la “maternidad a todo terreno” es un día de campo, que ese camino pedregoso lleno de montañas con pendientes, bajadas empinadas, estrechos caminos y hasta posibles atascos, sea tranquilo. Al contrario, esta modalidad te exige ciertas habilidades que hay que desarrollar, como fortaleza, entrega, paciencia, compasión y, sobre todo, mucho amor.

Debemos tener la fuerza para afrontar cualquier piedra o bache que se interponga; pienso que es lo mismo que necesita el cuerpo para tener condición física, pues no es igual prepararse para dar un paseo en bicicleta, que para correr un maratón. La “maternidad todo terreno” necesita condición para andar esos caminos, y te va entrenando para impulsarte a la siguiente hazaña e impedir que te rindas.

Alguna vez, la terapeuta de María Fermina me dijo que la discapacidad no era una carrera de velocidad, sino de resistencia, por eso la importancia de contar con redes de apoyo y espacios en donde descubres que tu mirada cambia cuando compartes el dolor con alguien en las mismas circunstancias, cuando sientes las vivencias como si fueran tuyas y abrazas la causa para mejorar tu vida y la de tu hijo con discapacidad.

Lo más importante en todo este proceso, es la confianza en nuestra fuerza interna, ella nos reanima para enfrentar los retos y al mismo tiempo, para transformar y resignificar este modo de vida diferente.

Quizás al principio no lo entendía, pero conforme ha pasado el tiempo he comprendido que, a todas las personas sin excepción, nos suceden eventos que nos marcan para siempre. Tal vez algunas veces lo percibo así para tranquilizar mi angustia, y otras porque estoy convencida de que, así como a mí me tocó vivir esta situación, a otras personas les tocan otras, pero todas, al final, vivimos nuestra circunstancia vital. Ese mundo “ideal” y “perfecto” no existe. La vida me ha enseñado que el dolor es parte de ésta, que nos ayuda

a formarnos y a crecer para ser mejores personas. La diferencia estriba entre vivir en el dolor o vivir con amor la discapacidad de mi hija.

Cuando nos volcamos en el recuerdo de ese “hijo ideal”, que evidentemente no existe, es cuando caemos en la manipulación que nos ciega e impide liberarnos y reconocer las grandes ganancias que esta circunstancia nos ha traído de regalo.

En lo personal, puedo decir que me ha permitido darme cuenta de que antes de ser mamá, soy mujer. Me he vuelto más consciente de mis necesidades. Reconozco a una Margarita más fuerte, más valiente, más intuitiva, más generosa y más sensible, aunque también la reconozco más impotente, más exigente, más dura, y algunas veces miedosa y poco tolerante. El día a día con María Fermina me permite usar mis fortalezas como recurso, incluso aquello que puedo considerar como defectos.

También puedo decir que ser mamá de Matías, Lucas y Luis es otro de esos regalos que agradezco a la vida, pues me ha dado la oportunidad de vivir la experiencia de la maternidad desde otro ángulo y realmente comprobar que la vida y el desarrollo del ser humano es un verdadero milagro. Maravillarme constantemente de cada nueva habilidad que van adquiriendo, es un sentimiento indescriptible, y al mismo tiempo, permitirme valorar como nunca el esfuerzo que hace María Fermina por alcanzar esa nueva habilidad, es otra gracia que sólo las mamás de hijos con discapacidad tenemos el privilegio de vivir.

Por lo que respecta al tema de pareja, también he ganado. Nuestra relación es más sólida, más comprometida, más sensible y mucho más espiritual. Además de que he podido ver la transformación personal de Germán, ambos compartimos una responsabilidad social y un interés de vocación por los demás. Hoy por hoy tenemos la causa común de la discapacidad de nuestra hija, y queremos, en un futuro, proteger los derechos de las personas con discapacidad, solidarizándonos, de alguna forma, con aquellos niños que no tuvieron la misma oportunidad que María Fermina. Así que, eso que recomiendan muchos terapeutas de tener con tu pareja algo común, parece que ya lo encontramos.

¿Qué puedo decir de lo que he ganado en afecto y amistad en la comunidad que muchas mamás estamos formando? Esas redes de apoyo y consuelo mutuo, en las que vamos caminando juntos, son un gran regalo pues nos

invitan a ser solidarios con los otros y nos dan esperanza para lograr más para nuestros hijos. Esa diferencia que tenemos frente a los demás papás es lo que nos da sentido de pertenencia, nos une y nos hace ser únicos, pues vivimos y sentimos lo mismo.

María Fermina está a punto de cumplir once años, poco tiempo le queda de ser niña, comenzará una nueva etapa en la que se descubrirá como mujer, con todos los derechos que le corresponden y con otros retos que serán complejos y difíciles. Espero (aunque no debo esperar, sino confiar), que como “mamá todo terreno”, esté lista, fuerte y con la esperanza de que llegaré a buen puerto acompañándola y brindándole las herramientas internas necesarias para que de una manera plena y confiada, reconozca su condición y esté orgullosa de sus fortalezas para encontrar un lugar de pertenencia y luego así, su propio camino.

María del Carmen Contreras Trejo
CALI
Querétaro, Qro.



Existen tantas vivencias por compartir, que sólo un libro sin final podría abrazarlas y lo titularía “Mi experiencia de vida con Julio Antonio”. Hace 20 años, mi pareja de vida, mi hijo mayor, la familia, nuestros amigos, compañeros de trabajo y yo, nos encontrábamos a la espera del gran día... el hijo que con tanto amor habíamos planeado, estaba por nacer.

Un día de verano, con una temperatura de entre 45 y 50°, inició el trabajo de parto; en el ambiente se respiraba emoción y felicidad. A la una de la mañana, en un relajado y a la vez acelerado momento nació el tan esperado y deseado hijo, Julio Antonio. Lo pusieron en mi pecho, empecé a amamantarlo, ¡que dicha y gozo!, mis ojos observaban y mi corazón latía emocionado. No veía nada diferente con respecto a mi otro hijo.

Posterior a estos bellos momentos, viene la noticia: José Antonio, mi pareja, me dice que nuestro hijo tiene síndrome Down; me desgarró, me dobla, me duele el alma y vienen mis pensamientos: “si me muero, ¿quién estará con él?”, “no va a ir a la universidad, no va a tener novia o pareja”. Todos los sentimientos encontrados recorrían mi cabeza, mi cuerpo, emociones desbordadas como miedo, tristeza, enojo, culpa, ¿qué va a pasar?, ¿qué voy a hacer?, ¿por qué yo?, ¡ah!, ¿cómo se lo diré a los demás? Imaginen: yo con mi dolor y mis condicionamientos sociales; así de fuerte es enfrentar la sociedad.

Por la tarde de ese día, recordé algo que había aprendido de una terapia: el arrastre del recién nacido (tomado de la cultura esquimal sobre el nacimiento de un bebé). Y aquí inició mi fortaleza: Julio Antonio empezó a arrastrarse más o menos a las doce horas de nacido y al mismo tiempo, mi tarea en este camino de vida. Empezaron a llegar recuerdos de personas mayores que conocí con síndrome de Down y que vivían con independencia. Pensaba: “si su mamá y papá los sacaron adelante, por supuesto que yo también lo voy a hacer”.

Reflexionaba: ¿Qué fue lo que sostuvo a estos papás para apoyar el desarrollo de su hija e hijo hace 45 años? Llegué a la conclusión de que era el amor, porque definitivamente en ese tiempo no existían apoyos de ningún tipo. También llegó a mis manos un artículo escrito y presentado por un joven con síndrome de Down en un congreso internacional en España; cuando leí la forma en la que Pablo Pineda se expresa y habla sobre su experiencia de vida, sus logros y lo importante que ha sido para su desarrollo e independencia el apoyo de su familia, se abrieron las posibilidades para entender el potencial de mi hijo y la capacidad que yo tengo para apoyarlo.

Comenzaron a abrirse posibilidades infinitas, mi amor por Julio Antonio me otorga la fortaleza, el coraje, el empoderamiento y la autodeterminación para apoyar su camino de vida: había que iniciar la tarea para cuando ya no estemos. ¿Dificultades?, ¡por supuesto!, podría llenar hojas con todas las que me he encontrado. ¿Lloraba?, ¡claro! y que bueno que lo hice para liberar todas las emociones encontradas.

Hoy Julio Antonio tiene 20 años y, ¿qué creen?, aquí estoy, sigo caminando con él, ya no lo llevo de la mano porque ahora es un ser independiente: cursa clases de gastronomía en la Universidad del Valle de México en Querétaro, hace prácticas laborales en “Cielito Querido Café”, dentro del campus, y ya tiene su segunda novia; toca la batería, practica natación, porras, hip-hop;

los sábados trabaja en el restaurante “Bocca Lupo” y tiene un propósito muy claro: vivir en su departamento con un rummy (como él dice) o con una pareja; tengo la certeza que en el momento que corresponda, así será.

Existe algo dentro de mí que me sostuvo: la firmeza que siempre vi en mi mamá, una mujer empoderada que me formó con respeto, que me dio confianza y me otorgó independencia para la vida. Ahora que soy madre, agradezco y reconozco su amor incondicional, y la fuerza que ha sido mi motor para caminar en la vida.

Podemos, pero no debemos quedarnos paralizadas o paralizados en el dolor, en la culpa, desamor, victimismo, entre otras emociones y sentimientos. En el alma y el espíritu habita la sabiduría de ser madre o padre, entonces empodérate en el amor; ahora tenemos la responsabilidad de apoyar la formación de nuestros hijos e hijas para una vida independiente con autodeterminación. Busquemos los espacios, instituciones, programas y puertas que haya que ir a tocar, para otorgar a nuestros hijos e hijas una vida plena en amor y respeto.

La única discapacidad en la vida es la incapacidad de amar.

Del miedo a la felicidad

Martha Olga Luján Martínez

PRO inclusión

Nuevo Laredo, Tamps.

Después de estar en tratamiento para embarazarnos, mi esposo y yo, finalmente el día del padre del año 2012, tuvimos nuestro “positivo”. No podíamos creerlo, por fin tendríamos en nuestras vidas un nuevo ser, para darle todo nuestro amor y acompañarlo para siempre.

Cuatro meses después, una prueba radiológica de rutina indicó que nuestro pequeño hijo tenía una “alta probabilidad” de nacer con síndrome de Down. No quisimos buscar ni saber nada más. En ese momento decidimos, de manera espontánea y natural, que sin importar nada, aceptábamos y amábamos a nuestro hijo.



Mi esposo mantuvo la calma de una manera admirable. A mí me parecía imposible mantener la cordura hasta llegar a las 40 semanas de embarazo, mi nivel de estrés aumentaba cada día; había decidido “prepararme” a la condición de discapacidad y lo hacía de la peor manera posible: leyendo cuanto artículo me encontraba en internet sobre el síndrome de Down. Conforme leía, mi mente entraba cada vez más en un estado de agitación extremo. Sin querer, fui metiéndome a un infierno donde no veía salida.

Ante esta crisis, una amiga me puso en contacto con una maestra de la Ciudad de México. Elizabeth es mamá de un joven con síndrome de Down y además es presidenta de una asociación civil para apoyar a familias de personas con

esta condición. Sin conocerme, tomó mi llamada telefónica y después de dejarme llorar por mucho rato, me hizo una sola pregunta: ¿por qué lloras?

Nadie me había preguntado eso. Todas las personas daban por hecho que lloraba por la discapacidad de Rafael. Ninguna me había preguntado el motivo de mi sufrimiento.

Cuando Elizabeth me animó a confesarlo, empecé explicándole que para mí, Rafa no era un diagnóstico, era mi muy amado y esperado hijo, que me dolía muchísimo que, desde la noticia de su condición, para todos había pasado a ser sólo una etiqueta. Mi peor miedo en ese momento era que el mundo discriminara y lastimara a mi pequeño Rafael, que no pudiera reconocerlo como un ser humano y que se quedara viendo sólo lo aparente: “su condición de síndrome de Down”.

Gracias a esta llamada, logré verbalizar que lo que me hacía tener miedo y dolor no tenía que ver con Rafael, sino con lo que desde mi prejuicio creía que la sociedad le haría: etiquetarlo, excluirlo, invisibilizarlo.

Después de hablar con la maestra, entendí claramente que la sociedad necesitaba cambiar para tener espacios donde todos estuviéramos seguros y fuéramos libres y felices. En ese momento, me sequé las lágrimas y decidí emprender un viaje hacia la normalización de la diversidad. Me atreví a soñar desde entonces, un mundo donde ni mi hijo ni nadie, se sintiera excluido, discriminado o avergonzado de ser o por ser quien es.

Hoy Rafa (mi Chachito), tiene cinco años, estudia en un colegio incluyente, desde los dos. Está aprendiendo a hablar inglés y a tocar la guitarra, va a fiestas, come helado. ¡Es feliz! Yo soy ahora una madre presente, que camina orgullosa a su lado y que ve el futuro con confianza. Desde hace cuatro años, presido una asociación civil en Tamaulipas que busca acompañar el viaje hacia la inclusión total de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

¿Qué le diría la Martha de ahora a la Martha que, embarazada de 24 semanas, tenía los ojos llorosos llenos de miedo? Le diría que no tema, que la vida será maravillosa.

Que mucha más gente de la que imagina, está luchando por un mundo más justo e inclusivo para todas las personas. Le diría, que su hijo será la mayor

alegría de su vida y que a su lado experimentará cómo es que el corazón crece y crece con cada sonrisa, con cada beso, con cada “te amo mamá”.

Le diría que el camino, aunque a veces va de subida, siempre sabe a gloria cuando vamos acompañados de los que amamos, y que para ella no habrá en el mundo mejores compañeros de aventura y viaje, que su Chacho y su Chachito.

Organizaciones participantes

Adelante Niño Down, A.C. (ANDAC)



Red de familias y personas relacionadas con el síndrome de Down que ofrece asistencia inmediata a las necesidades emocionales de las familias a través de talleres de apoyo emocional, prácticas narrativas, cursos y convivencias.

Contacto: adelanteninodown@yahoo.com.mx

Dirección: Escuela de Enfermería del Hospital Español. Ejército Nacional
Núm. 617, Col. Nueva Granada, Miguel Hidalgo, CDMX.

Teléfono: (55) 67257450

Asesoría para el Manejo Adecuado de la Discapacidad, A.C. (AMAD)



Tiene como objetivo fomentar una cultura de inclusión en la sociedad, a través de un modelo estratégico que incluye la vinculación de asociaciones relacionadas y la formación de maestros, guías, familias e instituciones.

Contacto: amadpuebla@hotmail.com

Dirección: Privada de la 25B Sur Núm. 1102, Col. La Paz, Puebla, Pue.

Teléfono: 01 222 2267539

Asociación Potosina en Pro del Deficiente Mental, A.C. (APPDEMAC)



Ofrece diferentes servicios como terapias, talleres y actividades para la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Contacto: marappdemac@yahoo.com.mx

Dirección: Portugal Núm. 509, Fraccionamiento Sol, C.P. 78390

San Luis Potosí, S.L.P.

Teléfono: 01 444 8184041

Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral Querétaro, I.A.P. (APAC Querétaro)



Brinda atención temprana, programas educativos en nivel preescolar y primaria multigrado y, capacitación laboral para jóvenes y adultos con parálisis cerebral.

Dirección: Av. Candiles #153 Fracc. Camino Real, C.P. 76086 Corregidora, Querétaro. Qro.

Teléfono: 01 442 1969697

Centro de Apoyo y Calidad de Vida, A.C. (CALI)



Ofrece programas de formación, realiza alianzas y convenios interinstitucionales, actividades de difusión, sensibilización e investigación. Diseñan, elaboran y distribuyen diversos materiales que favorecen la inclusión social de la diversidad.

Contacto: informes@centrocali.org

Dirección: Plaza Santa Cecilia Núm. 7, Col. Las Plazas, C.P. 76180, Querétaro, Qro.

Teléfono: 01 442 2160014

Centro de Atención Múltiple NO. 48, Iguala, Guerrero (CAM 48)



Brinda educación básica y capacitación para el trabajo, ofrece apoyo complementario a alumnos con discapacidad que asisten a escuelas de educación inicial y básica. Asesora a familias y profesores.

Contacto: cam48ee@yahoo.com.mx

Dirección: Guillermo Santa Ana Núm. 3, Col. Centro, C.P. 40000 Iguala

Guerrero, Gro.

Teléfono: 01 733 3325212

Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE)



Red de más de 100 organizaciones que luchan en defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias a través de la capacitación, sensibilización, promoción de conciencia social e incidencia en la elaboración de políticas públicas.

Contacto: www.confe.org

Dirección: Biznaga 43, Col. Las Palmas, Álvaro Obregón, C.P. 01110, CDMX.

Teléfono: (55) 52921392

Familiares y Amigos de Personas con Discapacidad Intelectual, A.C. (Algarabía Centro de Día)



Ofrece atención integral y apoyo a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y sus familias para elevar su calidad de vida, autodeterminación e inclusión social.

Contacto: algarabia_centrodedia@hotmail.com y fyapdi@hotmail.com

Dirección: Calle Virgen Núm. 3462, La Calma, Zapopan, Jal.

Teléfono: 01 333 6319755

Federación Sinaloense de Asociaciones en favor de Personas con Discapacidad, A.C. (FEDESIN)



Genera espacios de lucha y cambio para las personas con discapacidad y sus familias.

Contacto: tatis_trapero@hotmail.com

Dirección: Castizas #2213 Fraccionamiento Los Olivos C.P. 80000 Culiacán, Sin.

Teléfono: 01 667 7504672

KADIMA, A.C.



Tiene como propósito principal la inclusión y participación activa de niños, jóvenes y adultos con necesidades especiales y/o discapacidad, en cinco diferentes ámbitos: familiar, educativo, laboral, comunitario y social.

Contacto: kadima@kadima.org.mx

Dirección: v. Bosque de Minas Núm. 57, Col. Bosques de la Herradura, C.P. 52783, Naucalpan, Edo. de México.

Teléfono: 55 52951235

Padres de Hijos con Necesidades Especiales, A.C. (PHINE)



Tiene como propósito principal acompañar a familias en el camino de la discapacidad, trabajando en pro de la inclusión, concientizando a la sociedad e incidiendo en temas públicos de coyuntura relacionados con los derechos de las personas con discapacidad.

Contacto: phineblog@gmail.com

Dirección: Londres #345, Col. del Carmen, Coyoacán, CDMX.

PRO Inclusión, A.C.



Tiene como misión la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual por medio de tres ejes estratégicos que incluyen la atención en el área de salud, la inclusión a nivel educativo y de los derechos humanos.

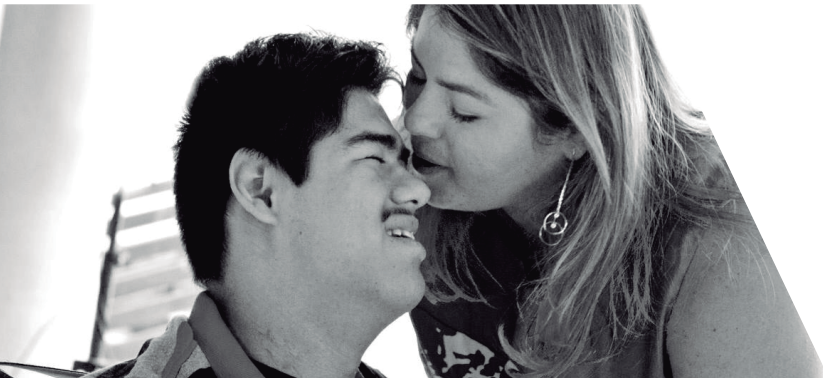
Contacto: martha_lujan@hotmail.com

Dirección: Calle Allende Núm. 806, Sector Centro, C.P. 88000, Nuevo Laredo, Tam.

Teléfono: 01 867 7126390

FAMILIAS *en* ACCIÓN

DE LA DISCAPACIDAD A LA CAPACIDAD



Lo normal es un trato normal